Liebe und Sex … trotz LS, LP und Vulvodynie

Diabetes, Herz- und Hauterkrankungen, Depressionen, Krebs, Rheuma: Es gibt etliche gesundheitliche Probleme, die das ganze Leben auf den Kopf stellen – Sexualität inklusive.

Speziell grosse Herausforderungen im Bereich Sexualität und Partnerschaft bringt für viele Betroffene die Diagnose eines Lichen sclerosus mit sich. Wenn eine Krankheit das Ausleben von Sexualität be- oder verhindert, müssen Betroffene und betroffene Paare deshalb aber nicht zwingend unzufrieden sein. An die Stelle des Sexuallebens können - auch im Leben von ganz gesunden Paaren - im Laufe der Zeit andere Dinge treten, oder aber das Paar findet andere Wege, trotz und mit der Krankheit. Ob «klassischer» Sex mit Penetration ein schmerztechnisches Problem für Betroffene darstellt und ob das allfällige Fehlen desselben zu Problemen in der Beziehung führt, hängt individuell von den Betroffenen, dem Stand der Erkrankung und von der Kommunikations- resp. Entwicklungsfähigkeit der Paarbeziehung ab.

Im Mitgliederbereich der Homepage www.lichensclerosus.ch haben wir **konkrete Fragen** aufgelistet, die sich LS Betroffene oft stellen, und eine **Auswahl von Antworten**, die andere LS Betroffene darauf gegeben haben. Wir stellen einen **Fragekatalog** vor, den eine ausgebildete Sexologin auf unseren Wunsch zusammengetragen hat zur Definition der eigenen (und partnerschaftlichen) Vorstellungen von Sexualität, vor und nach der Diagnose, dabei werden auch Paar-Übungen vorgestellt. Wir bieten ferner verschiedene **Workshops an zu den Themenbereichen** Diagnoseverarbeitung, LS und Sexualität, Dehnen bei Verengung, Beckenboden loslassen – Schmerzen (beim Sex) reduzieren, Wiederfinden der eigenen Weiblichkeit und Lust.

Wir haben einige uns nützlich erscheinende Links zu dieser Thematik zusammengetragen, zitieren/kommentieren auf den nachfolgenden Seiten Abschnitte daraus.

https://www.medizinpopulaer.at/archiv/seele-sein/details/article/liebe-trotz-leiden.html

http://www.sexualmedizin-linz.at/

https://www.medizinpopulaer.at/archiv/partnerschaft-sexualitaet/details/article/schmerzen-beim-sex.html

https://www.scheidung.de/scheidungsnews/kein-sex-mehr-trennung-wegen-lustlosigkeit.html

https://www.dgss.org/patienteninformationen/besonderheiten-bei-schmerz/schmerz-und-partnerschaft/



Ein erfülltes Sexleben trotz (chronischer) Krankheit -

dies ist für viele Betroffene und deren Partner durchaus möglich.

„Ein erfülltes Sexualleben zu haben, ist nicht nur wunderschön, es sorgt auch für eine gute Lebensqualität“, betont die Wiener Sexualmedizinerin Dr. Elia Bragagna. Das ist gerade auch dann wichtig, wenn eine chronische Krankheit die Lust am Leben – und am Sex trübt. Wie Bragagna und ihre Kollegen der Sexualmedizin diesen Patienten helfen können? „Im Wesentlichen besteht die Behandlung in drei Schritten“, sagt sie. Zuerst wird die Ursache für die sexuelle Beeinträchtigung gesucht. Begleiterscheinungen der eigentlichen Krankheit, aber auch Nebenwirkungen von Medikamenten können schuld daran sein, dass es mit dem Sex nicht mehr klappt. Ist die Ursache gefunden, wird sie je nach der Problemlage angegangen. „Trotz aller Hilfen funktioniert das Sexualleben aber nicht immer wieder genauso wie vor der Erkrankung“, sagt Bragagna. Dies ist auch die Erfahrung unseres Vereins, der seit dem Jahr 2013 Erfahrungen zum Umgang von Betroffenen mit der Krankheit sammelt und bündelt, auch im Bezug auf Sexualität.

Wenn eine Krankheit das Sexleben beeinträchtigt

Wenn „sie“ oder „er“ nicht mehr will, unabhängig vom eigentlichen Grund, dann betrifft das nicht nur die Frau/den Mann alleine. Sexualität ist paarbezogen, "ihr" Problem ist auch "seines“. Doch wenn auf die Dauer wirklich zu wenig "läuft" oder vielleicht gar nichts mehr läuft?...wird das nicht selten zu Problemen in der Beziehung führen. Und es kann sein, dass eine eigentlich sonst ganz gut funktionierende Partnerschaft an der sexuellen Unzufriedenheit eines der beiden Partner scheitert. Daher sind sexuelle Probleme ernst zu nehmen und früh anzugehen.

Ist einer oder sind beide Partner entweder mit der Häufigkeit oder mit der Intensität des Sexlebens nicht zufrieden, führt das bei vielen Paaren zu Unstimmigkeiten und Unzufriedenheit bis hin zur ernsten Frustration. Während es bei gesunden Paaren in den meisten Fällen verhandelbar ist, wie oft Sex stattfindet (alles eine Frage der Kompromissbereitschaft!), gibt es aber auch viele Ehen, wo im Endeffekt sich beide ein anderes Sexleben wünschen, sich aber nicht trauen über die eigenen Bedürfnisse zu sprechen, weil sie diese für nicht normal halten. Das kann zu Frustration mit sich selbst und mit dem Partner führen. Insbesondere Paare, von denen einer der Partner von einer chronischen Hautkrankheit wie Lichen sclerosus im Intimbereich betroffen ist, haben diesbezüglich eine sehr schwierige Situation zu meistern.

Was, wenn der Sex weh tut, und wie die ungetrübte Lust auf Liebe wiederfinden?

„Schmerzen beim Sex zählen zu den häufigsten sexuellen Problemen der Frauen“, weiß Dr. Barbara Eberz, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe in Mürzzuschlag und ergänzt: „Oft verursachen die Schmerzen beim Geschlechtsverkehr erst die beiden anderen Probleme, die

Frauen in Partnerschaften häufig quälen, das sind die Orgasmusstörungen und die Lustlosigkeit.“ Viele Frauen erdulden jahrelang Schmerzen beim Sex, ehe sie Hilfe suchen. Dies entweder aus Scham, oder weil sie meinen, das Ziehen oder Brennen würde irgendwann wieder von selbst vergehen. Steckt effektiv ein Lichen sclerosus, ein Lichen planus, eine Neurodermitis (Schuppenflechte) oder eine Vulvodynie hinter den Beschwerden, wird es für ein Paar meistens erst einmal kompliziert.

Lichen sclerosus und Lichen planus entstehen durch eine Fehlregulation des Immunsystems – „Wenn diese Hautkrankheiten im Scheideneingangs- und Vulvabereich! auftreten, kann es dort auf der Haut und Schleimhaut zu Veränderungen wie Rissen, Wunden oder Verdickungen kommen“, informiert Medizinerin Eberz. „Bei mechanischen Belastungen, wie dem Einführen eines Tampons, dem Radfahren, besonders aber beim Geschlechtsverkehr können diese Veränderungen schmerzen.“

Bei einigen weiblichen Betroffenen, die über lange Zeit nicht diagnostiziert wurden, bestehen aufgrund der Krankheit und deren Fortschreitens bereits Verengungen im Scheideneingangsbereich. Diese Frauen reissen während dem Geschlechtsverkehr oft ein, die Heilung der Risse dauert Tage, der ganze Akt wird belastet, die Frauen ziehen sich aufgrund der mit dem Akt einhergehenden Schmerzen und Beschwerden oft ganz aus der Sexualität zurück, oft zum Leidwesen ihrer Partner. Andere Betroffene empfinden ein Gefühl von Wundsein mehrere Tage nach dem Verkehr, wiederum andere haben nach fast jedem Verkehr mit Beschwerden ähnlich einer Blasenentzündung zu kämpfen. Wie Erfahrungen innerhalb des Vereins zeigen, kann bei einigen Betroffenen dank der Salbentherapie mit hochpotenten Kortisonsalben und Fettpflege, u.U. kombiniert mit konsequentem Dehnen des Scheideneingangs und Vorsichtsmassnahmen bezüglich Blaseninfekten eine Verbesserung der Situation erreicht werden, so berichten etliche Betroffene, dass sie durch das Dehnen oder einer Operation des verengten Scheideneingangs zu einem fast normalen Sexleben zurückgefunden.

Für andere Betroffene und deren Partner hingegen bleibt Sexualität und insbesondere die Penetration problem- und schmerzbehaftet, und wird teilweise psychisch belastend. Eine Paartherapie bei einem Sexologen kann Betroffenen und dem Paar gegebenenfalls helfen. Dieses dient dazu, die beiden Partner in ein neues, anders als bisher gestaltetes Sexualleben zu begleiten. Dies bedingt aber die offene Kommunikationsbereitschaft beider Partner.

Die Diagnose macht Angst

Ein Lichen sclerosus oder vergesellschaftete Krankheiten können Angst machen und eine Beziehung, auch unabhängig von der Sexualität, sehr belasten. Die bevorstehende Therapie, die Ungewissheit vor der Zukunft, eventuell bereits erlebte Schmerzen aufgrund der Krankheit führen zu Verspannungen und psychischen Belastungen. Eine chronische Krankheit im Intimbereich wird die Sexualität auf jeden Fall beeinflussen, wenigstens vorübergehend. Kommt die Angst vor dem Verlust der Attraktivität, der sexuellen Attraktion, der eigenen Weiblichkeit/Männlichkeit dazu. Nicht wenige Betroffenen stürzen nach der Diagnose in eine Krise.

Die Betroffenen erleben nach der Diagnose oftmals negative Auswirkungen in Bezug

1. auf das eigene Selbstwertgefühl, das Körperbild und die wahrgenommene eigene sexuelle Attraktivität
2. auf die eigene Sexualfunktion (Appetenz, Erektion, Orgasmus) und die ihrer Partner
3. auf das Sexualverhalten (Vermeidung sexueller Aktivität, Rückzugstendenz, gewohnte sexuelle Praktiken, ...)
4. auf die persönlichen Beziehungen – Frustration psycho-sozialer Grundbedürfnisse

Die Krankheitssituation mit ihrer oft negativen Auswirkung auf das eigene Selbstbild, auf die Sexualität und die Beziehung hinterlässt bei fast allen Betroffenen Spuren. Einige schaffen die Bewältigung und Verarbeitung der Diagnose und die damit einhergehenden Herausforderungen alleine oder als Paar. Bei anderen ist unter Umständen eine Psychotherapie oder eine Beratung durch einen Sexologen sinnvoll. Das Ziel ist die Entwicklung einer Relativierung des körperlichen «Defizits», und im Bezug auf die Sexualität das Aufzeigen der Option sexueller «Kompensationspraktiken». Dabei darf nicht nur das Paar und der Partner, sondern soll auch der Betroffene/die Betroffene mit ihren Wünschen und Bedürfnissen im Zentrum stehen. Es gilt herauszufinden, «was tut mir gut», « was tut uns gut», «was geht noch».

Beziehungsprobleme, Stress, Verstimmungen

Mitunter lösen die Psyche und die körperlichen Belastungen rund um die Krankheit ihrerseits körperliche Beschwerden aus, die die Lust auf die Liebe trüben, weiß Gynäkologin Barbara Eberz. Bestehen in der Beziehung Probleme, kann der/die Betroffene die Krankheit nicht «annehmen», oder hat der Partner Probleme damit klarzukommen, oder gibt es weitere Gründe für Stress oder

Verstimmung, mitunter auch Angst vor erneutem Schmerz beim Sex, führt dies vielfach dazu, dass bei Frauen die feuchtigkeitsproduzierenden Drüsen am Scheideneingang nicht wie sonst





funktionieren und die Scheide trocken bleibt. Oder es spannen sich unwillkürlich Muskeln im Beckenboden an und verkrampfen. Eberz: „Dann sind Schmerzen beim Sex programmiert." „Stecken psychische Belastungen oder Probleme in der Partnerschaft hinter den Schmerzen beim Sex, sollte an eine psycho-sexuelle Therapie bei einer Sexualmedizinerin gedacht werden", empfiehlt Eberz. Bei anhaltenden, die Lust trübenden Muskelverspannungen im Beckenbodenbereich kann eine speziell geschulte Physiotherapeutin helfen, der Verein bietet entsprechende Entspannungsübungen und Adressen von speziell geschulten Therapeuten an.

Ist die Krankheit Auslöser oder Symptom von Beziehungsproblemen und fehlendem Sex?

Liegt es am fehlenden Sex, wenn sich die Partner unbefriedigt fühlen oder fehlt der Sex, weil andere emotionale Dinge nicht stimmen oder die Krankheit zur Überforderung eines oder beider Partner wird? Sehr häufig spielt das eigene Selbstvertrauen wie auch die gesamte Beziehung eine Rolle und hat Einfluss darauf, wie Paare eine Herausforderung wie LS meistern. Versinkt der/die Betroffene in Selbstmitleid, oder stellt er sich der Krankheit mutig? Nimmt sich der Partner Zeit für die Sorgen und Ängste des erkrankten Partners? Oder sieht sich der Partner selber in einer Art «Opferrolle»?

Sexualität ist immer an die Paardimension gebunden, die Erkrankung eines Partners betrifft immer Mann und Frau. Schwere Krankheiten verändern die Psyche. Manche Patienten verschliessen sich, ziehen sich zurück, andere verfallen in Depressionen, wie auch immer: die Lebensumstände ändern sich durch die Krankheit. Dabei ist der Beziehungspartner ebenso betroffen, oder zumindest «mitbetroffen», denn er macht sich Sorgen, wie mit dem Erkrankten umzugehen ist, nimmt Rücksicht, und erlebt seinerseits mit der Zeit Momente des Frusts, mit dem er/sie umgehen lernen muss. Solche Thematiken können und müssen aufgearbeitet, durch den Betroffenen/die Betroffene, aber auch in der Partnerschaft. Der/Die Partnerin gehört miteinbezogen!

Therapie als Chance / getrennte Wege gehen

Wenn das gemeinsame Ausforschen der Ursachen und Probleme nicht gelingt, keine Weiterentwicklung der sexuellen Beziehung erfolgt oder das Problem gravierend ist, kann eventuell ein Therapeut helfen. Dabei geht es ums Lösen von Ängsten, Erwartungen, Verletzungen und Blockaden. Es gilt, die individuelle sexuelle Identität innerhalb der Partnerschaft (wieder) zu finden, auf die unterschiedlichen Bedürfnisse des Einzelnen einzugehen, aber auch eine grundsätzliche Nähe wiederherzustellen. Es ist trotz einer chronischen Krankheit im Intimbereich und gewissen Einschränkungen/Veränderungen also möglich, dass das Sexleben wieder in Schwung kommt und die Lust am eigenen Körper wiederauflebt. Durch die Wiederaufnahme eines regelmäßigen Geschlechtsverkehrs oder einer anderen Art intimer Annäherung können nicht



selten auch andere Probleme gelöst werden. Denn Sex bringt Menschen schließlich näher zueinander und hilft ihnen sich emotional auszutauschen.

Es kann aber auch sein, dass sich Partner ganz trennen oder neue Wege gehen wollen/müssen, weil die Krankheit für sie und die gelebte Beziehung ein unüberwindbares Hindernis darstellt. Wenn sich zwei Partner lieben und sich eigentlich nicht verlassen möchten, können sie auch ungewöhnliche Wege beschreiten, doch damit sollten beide Partner einverstanden sein. So gibt es Partner, die mit dem Einverständnis des Betroffenen außerhalb der Partnerschaft ihre sexuellen Wünsche erfüllen.

Unabhängig davon, ob man sich trennt oder zusammen bleibt, wichtig ist, dass man sich gegenseitig respektiert und gut miteinander kommuniziert. Ist eine Kommunikation zum Thema Sexualität und eine Weiterentwicklung der sexuellen Beziehung nicht möglich, weil sich einer der Partner dem Thema ganz verschliesst, besteht das Risiko, dass der unbefriedigte Partner aus der Beziehung ausbricht und es auf die Länge zu einer Trennung kommt. Und trotz dieses Risikos muss ein Partner über die Diagnose Bescheid wissen, über die Therapie, über die erwartbaren Nebenwirkungen, über die Prognose, d.h. die Chance auf ein weiterbestehendes Sexualleben, allenfalls unter neuen Vorzeichen.

Die «Reise» ist zu Ende, wenn zwei Liebende sich (trotz LS) wiederfinden, und bewusst neue gemeinsame und/oder einzelne Wege gehen.

Sind Betroffene und/oder Partner missmutig und traurig, was ihre aktuelle Situation betrifft, müssen sie entscheiden, wie damit umgehen. Als ersten Schritt empfiehlt sich ein ehrliches Gespräch. Im geschützten Mitgliederbereich stellen wir einen **Fragekatalog vor, den man mit dem Partner durchgehen** und besprechen könnte/sollte. Sind die Probleme nicht durch ein **gemeinsames In-Angriff-Nehmen** und ehrliche Kommunikation innerhalb der Partnerschaft zu lösen, kann der Gang zur Paartherapie oder einer Sexualberatung nützlich sein.

Der Verein Lichen Sclerosus bietet periodisch **Workshops an zu den Themenbereichen** Diagnoseverarbeitung, LS und Sexualität, Dehnen bei Verengung, Beckenboden loslassen – Schmerzen (beim Sex) reduzieren, Wiederfinden der eigenen Weiblichkeit und Lust.

Unter der Lasche «Interessantes» finden sich ferner **Literaturtipps** rund um diese und andere Themenbereiche.

Im geschützten Passwortbereich sind einige **Erfahrungsberichte** aufgeschaltet zu diesen Themen. Ebenso stellen wir eine **Dehnanleitung** zur Verfügung.